

# Plateforme suisse des registres médicaux

## Fiche d'information

---

### Situation initiale

Par registre médical, on entend un relevé systématique, au sein d'un secteur d'activité déterminé, de données relatives à une population ou à des patients, mais également de données relatives à la qualité médicale et à l'économie de la santé<sup>1</sup>. En règle générale, les registres médicaux servent à la recherche épidémiologique. Or ceux-ci portent aussi de plus en plus souvent sur l'assurance qualité et sur la recherche en matière de soins de santé. Dans la mise en œuvre de sa stratégie en matière de qualité, la Confédération attribue une importance élevée aux registres médicaux et promet que ceux-ci permettront de promouvoir la diffusion uniforme des informations en matière de qualité sur le plan national. Lors de l'implémentation du projet de la FMH visant à favoriser les démarches qualité, divers registres médicaux ont été présentés et discutés. Ces discussions ont suscité des questions récurrentes quant au caractère scientifique, à la transparence en matière de qualité, au faible taux de participation et au financement du projet.

### Objectifs

Le projet «Plateforme suisse des registres médicaux» vise les objectifs suivants:

- améliorer la transparence grâce au recensement des registres médicaux suisses
- contribuer à la mise en réseau et à la coordination des différents registres médicaux dans le but d'aplanir les difficultés connues résultant de la mise sur pied et de l'exploitation de ces registres

### Mesures

Pour la mise en œuvre du projet «Plateforme suisse des registres médicaux», diverses mesures ont été prévues:

- (1) Rapport sur les registres médicaux de Suisse:** ce rapport exhaustif recensera les différents registres médicaux ainsi que les domaines d'activité, l'évolution, l'utilité et les limites de tels registres. La première partie du rapport sera consacrée aux registres médicaux en général. La deuxième partie classera les registres existant en Suisse en catégories interdisciplinaires. Ce rapport servira de base de discussion à la FMH dans les débats politiques au sujet des registres médicaux. L'élaboration du rapport sera confiée au Bureau d'étude de politique du travail et de politique sociale (BASS).
- (2) Plateforme internet des registres médicaux suisse:** les documents sur les différents registres médicaux recensés seront publiés sur le site internet de la FMH.
- (3) Présentation finale des registres médicaux suisses (été 2012):** cette rencontre, organisée par la FMH et éventuellement en collaboration avec d'autres partenaires, présentera la plateforme internet et le rapport. L'avenir des registres médicaux sera également évoqué. Cette rencontre

---

<sup>1</sup> Stefan Mathis, Claudia Wild, Register für klinische und gesundheitsökonomische Fragestellungen: Einsatzbereiche von kardiovaskulären, wirbelsäulenspezifischen und neurologischen Registern und Good Practice Strategien für die Arbeit mit Registern. HTA-Projektbericht #11, Wien 2008.

s'adresse surtout aux partenaires du projet et aux observateurs, mais d'autres personnes intéressées pourraient aussi y avoir accès.

### **Utilité du projet**

Le projet «Plateforme suisse des registres médicaux» vise à promouvoir la transparence vis-à-vis des groupes cibles, en montrant quelles institutions répertorient quelles données médicales et quelles données relatives à la qualité figurent dans les registres, et qui y a accès. La recherche pourra ainsi disposer d'un accès ciblé à ces données. En outre, une documentation exhaustive met en lumière la nécessité de réglementer la gestion des données répertoriées dans les registres médicaux. Grâce à l'élaboration d'une structure de documentation uniforme, à la mise en ligne de la plateforme et aux réunions sur le sujet, les exploitants des registres bénéficient d'un réseau interdisciplinaire et peuvent ainsi optimiser leurs registres. La documentation relative aux registres existants devrait par ailleurs servir de source d'information à l'intention des personnes souhaitant élaborer de nouveaux registres. Enfin, le projet encourage la discussion politique sur les registres médicaux en tant qu'instruments d'assurance qualité.

### **Direction du projet**

Le projet «Plateforme suisse des registres médicaux» est piloté par Daniel Herren et Martina Hersperger du Département données, démographie et qualité (DDQ).

### **Partenaires**

Des scientifiques, des chercheurs et des spécialistes de la mise en œuvre des registres médicaux accompagneront le projet de recensement des registres médicaux et s'occuperont de la mise en ligne de la plateforme. Le groupe d'experts mandaté par la direction du projet fera office d'interlocuteur durant tout le projet et se chargera de donner un retour d'informations. Des représentants des sociétés de discipline médicale, de leurs associations faîtières, de H+ et des Instituts de médecine sociale et préventive des universités suisses, de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et des services compétents de l'OFSP, de l'OFS et de la CDS suivront le projet en qualité d'observateurs. Ces derniers seront informés des principales étapes de mise en œuvre et de l'avancement du projet. Lorsque le rapport sur les registres médicaux suisses sera soumis à consultation, des observateurs seront appelés à prendre position.

Berne, septembre 2011 / DDQ  
courriel: ddq@fmh.ch